

”Mener du jeg skal være mit barns læge??”

- en undersøgelse af holdninger til selfcare og sundhedspædagogiske problemstillinger ved kronisk sygdom hos børn fra etniske minoriteter.

Lene Povlsen

Familier med indvandrerbaggrund udgør en sårbar gruppe i det danske samfund med anderledes sundhedspædagogiske behov. Artiklen beskriver et forsknings-projekt gennemført af forfatteren, som har søgt at belyse problemstillinger, afprøve nye metoder og opstille anbefalinger for undervisning til familier med anden etnisk baggrund end dansk ved type 1 diabetes hos børn og unge.

Lene Povlsen, Diabetes-sygeplejerske, MPH, Rebæk Søpark 3-1504, DK-2650 Hvidovre, Tlf. +453647 4607, E-mail: Lpovlsen@image.dk

Baggrund

Antallet af børn og unge fra etniske minoriteter med type 1 diabetes er stigende og udgjorde i 2002 ca. 6 % af det samlede antal børn og unge med diabetes i Danmark (kilde: egne data). Mange indvandrere oplever diagnosen ekstra vanskelig, både på grund af mødet med det (anderledes) danske sundhedsvæsen, og fordi forhånds-kendskabet til sygdommen ofte er begrænset pga. en lav incidens i deres hjemlande. Proble-

merne er som oftest ikke kun relateret til migration og etnicitet, men også til sproglige og/eller psykosociale problemer, samt et muligt dårligt kendskab til begreber som egenomsorg (selfcare) og forebyggelse. Undervisning til familier med anden etnisk baggrund stiller derfor nye og anderledes krav til underviseren. Artiklens titel citerer et spørgsmål stillet af en mor til en 8-årig pakistansk pige med type 1 diabetes i forbindelse med undervisning i betydningen af selfcare.

Projektet

2001-2003 gennemførte jeg et forsknings-projekt for børn og unge fra etniske minoriteter med type 1 diabetes i samarbejde med Børneafdelingen ved Københavns Amts Sygehus i Glostrup. Deltagerne blev defineret som etniske minoriteter, hvis begge forældre var indvandrere eller efterkommere fra ikke-vestlige lande, dvs. udenfor Vesteuropa, Nordamerika og Australien. Projektet var begrundet i undervisnings- og behandlingsmæssige problemer i forhold til familier med anden etnisk baggrund. Diabetes-teamets medlemmer oplevede at der blev brugt uforholdsmæssigt megen tid på disse familier - uden at dette syntes at have nogen overbevisende effekt på diabetes-regulation eller grad af selfcare.

Problem-analysen

Studiets første del blev udført i samarbejde med alle 20 danske børne-diabetescentre og fandt signifikant dårligere diabetes-regulation hos børn og unge fra etniske minoriteter. Samtidig konstaterede vi, at forældrenes forudsætninger for at kunne lære at mestre en kronisk sygdom var præget af faktorer som begrænset skolebaggrund, manglende faglig uddannelse og et stort behov for tolk. En samtidig spørgeskema-undersøgelse blandt centrene viste at patienterne fra etniske minoriteter var meget uregelmæssigt fordelt på landsplan, idet 44 (53 %) blev fulgt på Børneafdelingen i Glostrup, mens de øvrige centre hver havde 0-5 patienter. De fleste centre havde et begrænset kendskab og kun få specielle tilbud til familier med anden etnisk baggrund. Vi konkluderede at fa-

milier fra etniske minoriteter var en sårbar og belastet gruppe, som (trods store indbyrdes forskelle) havde en række fælles problemstillinger og mulige barrierer i forhold til at modtage undervisning og lære at påtage sig et medansvar for en kronisk sygdom.

Interventions-projektet

Studiets anden del omfattede et interventionsprojekt på Børneafdelingen i Glostrup. Vort formål var at vurdere om udvikling af et tilpasset undervisningsprogram til etniske minoriteter kunne øge familiernes viden og færdigheder i type 1 diabetes og forbedre børn og unges regulation. Projektet var baseret på en hypotese om at et basalt kendskab til baggrund, forståelses- og erfaringsgrundlag hos familier med anderledes forudsætninger og en tilpasning af de pædagogiske tiltag i forhold hertil, ville kunne optimere effekten af undervisning ved kronisk sygdom.

Deltagere

37 familier deltog i det efterfølgende re-undervisningsprojekt. De omfattede syv etniske grupper; 65 % var tidligere arbejds-immigranter, mens resten var flygtninge fra forskellige arabiske og afrikanske lande; 85 % var muslimer. Ni børn 10-13 år, 10 unge 14-17 år og forældre til 37 børn deltog. Forældrene blev så vidt muligt inddelt i grupper efter etnisk tilhørsforhold, men blev ellers undervist individuelt. Alle forældre blev undervist i samarbejde med professionelle tolke. Undervisningen af børn og unge havde speciel fokus på psykosocial støtte, mens den til forældrene primært fokuserede på at øge viden og selfcare.

Sundhedspædagogisk design

Interventionen omfattede udvikling af detaljerede guidelines til behandlere samt et skriftligt undervisningsmateriale om type 1 diabetes, som blev oversat til arabisk, tyrkisk, urdu og somali i samarbejde med professionelle tolke. Teksten blev formuleret kort, klart og præcist, men indeholdt alle diabetes-relevante emner. Materialet indeholdt desuden mange supplerende sider i form af tegninger og fotos. Programmet blev udviklet i samarbejde med diabetes-teamet på Børneafdelingen i Glostrup, og vejledt af den foregående undersøgelse, literatur-studier, studiebesøg i Danmark og på forskellige institutioner i Egypten, samt af vore egne erfaringer fra tidligere undervisningsprojekter. Endelig deltog forskellige ”eksperter” med anden etnisk baggrund eller danskere med erfaringer fra arbejde med indvandrere i udvikling og evaluering af materialet.

Undervisningen bestod af åbne forelæsnings, som primært blev ledet af forfatteren i min egenskab af erfaren diabetes-sygeplejerske. Det gennemgående budskab var, at diabetes er en meget alvorlig sygdom med stor risiko for komplikationer, og at familiens aktive deltagelse i behandlingen er af vital betydning. Familiernes individuelle oplevelser og erfaringer blev fremhævet og brugt som eksempler, ligesom der blev opfordret til spørgsmål og kommentarer af enhver art. For at skabe optimale muligheder for en god dialog mellem forældrene blev denne gennemført uden den sædvanlige ord-til-ord oversættelse, men kun med en kort efterfølgende opsummering til mig.

Familiernes reaktioner og egne observationer

Undervisningsmaterialet blev modtaget med stor begejstring, men det er usikkert hvor mange der rent faktisk læste det. Anvendelsen af tegninger og fotos til visualisering af emnerne syntes at have god effekt. Der var stort set aldrig spørgsmål til den foregående undervisning, og kun ganske få skrev notater undervejs. Dialogen mellem deltagere og undervisere var præget af åbenhed og gensidig respekt. Et personligt (individuelt) forhold til underviser og tolke syntes at være en væsentlig forudsætning for en vellykket undervisnings- og gruppeproces.

Gruppen af 9-13årige var meget entusiastiske. Møderne var præget af sjov og latter, men også af erfaringsudveksling og gode diskussioner om problemer relateret til sygdommen, mens motivationen for egentlig undervisning var begrænset. Det var påfaldende, at alle børn under hele forløbet delte sig op svarende til køn og etnisk gruppe - til trods for at de fleste var født i Danmark og talte flydende dansk.

De syv 14-17årige, som deltog i en pige-gruppe, var fra starten meget begejstrede for ideen, men fik aldrig rigtig åbnet sig op overfor hinanden. Hovedparten syntes kun sporadisk at nyde samværet, ligesom de fleste afslog forslag af mere social art som en udflugt eller weekend-tur. Det generelle indtryk var dog, at alle teenagere (både piger og drenge) havde tilstrækkelig viden om deres sygdom, men havde problemer med at omsætte viden til praksis.

Stemningen i forældregrupperne var god, og der var en livlig og åben debat

om relevante emner og problemstillinger. Nogle forældre deltog mere aktivt i undervisningen. Det var enten forældre med god mestring af deres barns sygdom, som gradvist lod sig inddrage ved at underviseren viderestillede spørgsmål til dem, eller forældre med højere uddannelser, som både blev "konsulteret" af de øvrige deltagere og på eget initiativ bakkede underviserens budskaber op.

Det var et stort problem at mange forældre udeblev uden afbud eller mødte meget uregelmæssigt op - på trods af skriftlige påmindelser og telefonisk kontakt få dage inden hvert møde. Det medførte vanskeligheder med at opbygge undervisningen og fastholde "den røde tråd", ligesom det kan have påvirket fortrolighed og dynamik i grupperne.

Familiernes evaluering af interventionen

95 % af børn og unge og samtlige forældre vurderede, at deres viden om diabetes var blevet større eller meget større under interventionen. Effekten var klart størst hos forældrene, hvor specielt mødrene gav udtryk for, at deres behov var blevet bedre indfriet med det nye program. Det tilpassede undervisningsmateriale og anvendelse af tolk blev evalueret til at have forbedret udbyttet af undervisningen hos stort set alle mødre, ligesom 80 % vurderede at deres viden om diabetes var blevet meget større. Dette er specielt betydningsfuldt, fordi det i den muslimske kultur traditionelt er kvinderne, som har ansvaret for pasningen af børnene.

Egne oplevelser og overvejelser

Processen i børne- og pigegruppen er formentlig typisk for de pågældende alderstrin generelt, selvom visse problemstillinger eventuelt kan ses som udtryk for deres og/eller forældrenes kulturelle baggrund. Dette gælder ikke mindst børnenes opdeling efter køn og etnisk gruppe, til trods for at alle talte dansk sammen, og de fleste var født og opvokset i Danmark.

De største problemstillinger lå dog helt klart i undervisningen af forældrene. Det var tydeligt at de nød at træffe og udveksle erfaringer med andre forældre med tilsvarende problemstillinger. Det var også oplagt at både undervisningsmaterialet, de professionelle tolke og den aktive inddragelse af individuelle problemstillinger og forældre som medundervisere var effektivt. Både kvinder eller mænd deltog aktivt i debatten og havde ingen vanskeligheder med at afbryde med spørgsmål og kommentarer. Men som tidligere nævnt tog ingen notater, ligesom der aldrig var supplerende spørgsmål til den foregående undervisning og kun få gav udtryk for at have læst og reflekteret over det undervisningsmateriale, som blev uddelt ved hvert møde.

Det er derfor oplagt at stille spørgsmålet, om undervisningen mest foregik i selve situationen og derfor ikke førte til varig indlæring. Uden efterfølgende refleksion og praktisk indplementering, vil indholdet af en undervisning meget hurtigt være glemt. En god debat i en gruppe om relevante problemer betyder ikke nødvendigvis, at resultatet omsættes i praksis og fører til ændringer. Opbygningen af et tillidsforhold mellem

forældre og underviser baseret på personlige/individuelle relationer med de enkelte deltagere kan kun delvist kompensere for dette - og er selvfølgelig utrolig sårbart ved behandler-skifte.

Det meget upræcise eller manglende fremmøde var et andet stort problem. Det er uklart hvorvidt dette skyldes manglende motivation, interesse, prioritering - eller alene manglende præcision og forglemmelse. Selvom udeblivelserne helt klart også var en kilde til irritation for de øvrige deltagere, gjaldt dette dog først og fremmest for de professionelle - og skal måske derfor primært betragtes som et resultat af vestlig forventning og tankegang.

Effekt og vurdering af interventionen

Under interventionen var der en signifikant (gennemsnitlig) forbedring af diabetes-regulationen, som gradvist forsvandt igen under follow-up perioden på 6 måneder. Familiernes samlede viden om diabetes og grad af selfcare steg tilsvarende, men med store variationer mellem de enkelte deltagere. Til trods for at både familier og professionelle evaluerede interventionen som vellykket, var den derfor helt klart ikke overbevisende.

At den signifikante forbedring af diabetes-regulationen forsvandt i follow-up perioden kan tolkes som en "projekt-effekt", men også som et resultat af ændringer i ambulatorie-regimet ved interventionens afslutning, som bl.a. betød ny kontaktsygeplejerske, færre og individuelle besøg i ambulatoriet og mere begrænset adgang til telefon-konsultation. Dette kunne antyde, at både viden

og tæt individuel kontakt er væsentlige faktorer for at bevare en god diabetes-regulation.

Familier fra etniske minoriteter adskiller sig formentligt ikke væsentligt fra sårbare etnisk danske grupper med anderledes sundhedspædagogiske behov. Samtidig er det dog oplagt at stille spørgsmålet, om det at tilhøre en etnisk minoritetsgruppe indebærer særlige problemstillinger, som yderligere vil kunne begrænse overskuddet til at opfylde de store krav, som en kronisk sygdom stiller til en familie. Et supplerende projekt til belysning af dette er planlagt i 2005-2006.

Konklusioner og anbefalinger

- Familierne skal inddrages så aktivt i undervisningen som overhovedet muligt.
- Forståelse og praktisk implementering bør kontrolleres jævnligt og omhyggeligt.
- Underviseren bør være ekstraordinært støttende, opsøgende og let tilgængelig - og samtidig fleksibel og rummelig i forhold til den forskellighed, som disse familier repræsenterer.
- Ved delvist at lægge vestlig tankegang på hylden, vil mødet med familier med en anderledes baggrund også kunne resultere i fornyelser, udvikling og kreativitet!!

Projektet beskrives mere udførligt i følgende publikationer:

Povlsen L. Diabetes hos børn og unge fra etniske minoriteter - diabetesregulation relateret til familiebaggrund, behandlingstilbud og -barrierer. (MPH-afhandling). Göteborg: Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap, 2003. MPH 2003:2.

Povlsen L, Olsen BS, Ladelund S. Diabetes in children and adolescents from ethnic minorities in Denmark - barriers to education, treatment and good metabolic control. J Adv Nurs - Acceperet

Povlsen L, Olsen B, Ladelund S. Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes - experiences from a Danish intervention study. Patient Educ Couns - In press

Povlsen L. "Mener du, jeg skal være mit barns LÆGE?"- kronisk sygdom hos børn fra etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen. (MScPH-afhandling). Göteborg: Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap - Til bedømmelse / planlagt disputation ultimo februar 2005.

Summary in English

Cultural obstructions educating families from ethnic minorities

The article describes a research project focusing on immigrant children and adolescents with type 1 diabetes. The first part was performed in collaboration with all 20 Danish paediatric diabetes centres, and found a significantly poorer metabolic control in children and adolescents from ethnic minorities. The study also found that the immigrant parents' preconditions for learning how to master a serious chronic disease might be affected by barriers such as limited educational background and communication problems, and concluded that families from ethnic minorities constitute a vulnerable group with different needs. The second part was an intervention which included developing and testing guidelines for health care professionals and adapted educational material for ethnic minority families, and a subsequent re-education of children and parents. The study demonstrated that basic knowledge of the background, basis for comprehension and experiences of families with different preconditions, and an adaptation of the educational initiatives according to this, could improve the outcome of health education. However, the study also concluded, that close contact and collaboration between the families and health care professionals appeared to be essential factors for maintaining a good result.

Keywords: Health education, chronic disease, ethnic minorities, children and adolescents